http://forum.afrh.fr

Forum d'information sur la maladie de Verneuil et son traitement, soutien aux malades et leurs familles.

Instructions basiques à lire dans tous les cas

Ce forum **n'est pas un lieu de consultation ni de diagnostic**. Inutile de demander des explications sur vos analyses sanguines, urinaires, ou vos radios, qui ne peuvent être interprétées que par le médecin qui vous les a prescrites.

Merci de respecter également les règles suivantes : **Dire bonjour**, éviter le style « **SMS** », vérifier l'orthographe des termes médicaux... Vérifier à l'aide du moteur de recherche s'il n'existe pas déjà des discussions sur le sujet qui vous intéresse.

Si oui, deux situations sont possibles : la réponse à votre question s'y trouve et vous n'avez donc plus besoin de la poser. Si cette réponse est incomplète, demandez des précisions directement dans cette discussion en répondant à un des messages. La réponse ne s'y trouve pas : choisissez la **discussion existante** qui vous semble la plus proche et « répondez » au tout premier message de cette discussion (même si celui-ci n'a qu'un vague rapport avec votre question).

Si non : Créez alors une nouvelle discussion. Le titre de ce message devra être explicite, évitez les titres comme "Question", "Aidez-moi" ou autres "J'ai honte mais il faut en parler". Préférez un titre comme : "Maladie de Verneuil et Fatigue Chronique".

N'oubliez jamais que vous ne savez pas à qui vous avez affaire sur Internet. En conséquence :

Ne prenez jamais une décision importante à partir d'informations glanées sur Internet sans les avoir fait valider au préalable par votre médecin.

Désolée pour ce formalisme qui peut paraître rigide, mais c'est lui qui garantit la qualité de ce lieu d'échanges. Et si vous avez 3 minutes pour lire la suite, c'est encore mieux.

Pour en savoir plus

Ce forum a **deux objectifs** fondamentaux :

Aider à la recherche d'informations sur la Maladie de Verneuil, c'est-à-dire dont le diagnostic a été fait. Permettre à des personnes atteintes de se rencontrer et d'échanger des informations ou de sortir de leur isolement. Ce forum n'est pas le lieu pour demander des **adresses de spécialistes**, pratique qui laisserait la porte ouverte à toutes les dérives publicitaires et qui est donc interdite ici. Seuls sont cités sur notre site et dans ce forum les médecins liés à l'AFRH par leur appartenance à son Comité Scientifique.

Les comptes-rendus médicaux, notamment radiologiques ou biologiques sont parfois abscons, mais nous ne pouvons en faire la "traduction" sur ce forum, car cette traduction n'apporterait pas d'aide significative : un compte-rendu ne peut être commenté que par le médecin qui a demandé l'examen et qui se trouve face à son patient. D'ailleurs, si c'était possible, vous trouveriez ces renseignements directement dans le compte-rendu.

De nombreux messages risquent d'être **effacés**, car il est impossible d'y répondre, comme par exemple :

J'ai un bouton blanc sur la verge, qu'est-ce que cela peut-être, comment le faire partir ? J'ai mal à la tête et un orteil bleu, quelqu'un est-il dans ce cas ? Je souffre de partout et aucun médecin ne trouve ce que j'ai, aidez-moi ! J'ai mal au ventre depuis 2 mois et une grande fatigue, je ne demande pas un diagnostic mais que faire ? De quelle maladie peut-il s'agir ? Je prends du Rivotril, mais mes douleurs ont augmenté récemment, puis-je prendre deux comprimés au lieu d'un ? Je cherche un gynécologue sur Paris. Pourriez-vous m'indiquer un hôpital spécialisé dans le traitement de la maladie de Verneuil dans ma région ?

Par ailleurs, notre site www.afrh.fr contient de nombreuses pages d'aide à la recherche d'informations médicales, pour le public et pour les professionnels. Utilisez ces informations avant de poser une question.

Ne **multipliez pas les fils de discussion sur le même sujet**, ce qui rend la consultation du forum difficile pour les futurs lecteurs. Commencez par **rechercher une discussion existante sur le sujet qui vous intéresse** en tapant un mot significatif dans le moteur de recherche

Après avoir identifié une discussion adaptée (même si le sujet n'est pas exactement le vôtre), postez votre message en réponse à un message existant de cette discussion, cette discussion sera alors

automatiquement placée dans les discussions récentes et d'autres contributeurs pourront facilement vous répondre. **Si vous ignorez cette demande et postez un message sur un sujet déjà abordé dans d'autres discussions, votre message sera tout simplement EFFACE de l'endroit où vous l'avez posté et sera placé dans le sujet « Garage »! Le but est en effet de permettre une bonne lisibilité par les lecteurs ultérieurs et d'éviter la dispersion des sujets : il ne faut donc pas qu'un sujet et (même ses aspects annexes) soit abordé dans de nombreuses discussions différentes, ce qui est malheureusement le cas actuellement**.

Pour cela, il suffit de cliquer sur "Répondre en citant ", en haut à droite d'un message d'une discussion (pour une réponse à une personne précise), ou Répondre en bas de la discussion pour une contribution plus générale :

Si ce n'est pas le cas, si le problème que vous exposez n'a jamais été abordé, créez un nouveau sujet. Le titre de ce message devra être explicite.

En cliquant sur "Répondre en citant" vous placez le message auquel vous répondez en citation. N'utilisez cette option que si vous maîtrisez bien cette technique. Ne conserver en citation que la partie du message à laquelle vous répondez.

Dans tous les cas, vous devez être inscrit pour poster sur le forum. **Les demandes d'informations postées par mail ne sont pas prises en compte**. Lors de votre inscription, choisissez un pseudo qui ne permet pas de vous identifier évitez d'indiquer votre nom complet (vous laissez des informations médicales sur ce forum, même si celui-ci n'est consultable que par les personnes régulièrement inscrites).

Ne mettez pas votre email dans le corps de votre message : en tant qu'inscrit, il est possible de vous envoyer un email en cliquant sur l'icône appropriée. Contrairement à ce qui se passe sur d'autres forums, votre email est protégé des préleveurs d'adresses et ne vous expose pas à recevoir des messages publicitaires de masse.

Merci de respecter la Netiquette en général, et la politesse en particulier : dire **bonjour** en début de message, dire éventuellement merci à un contributeur qui répond utilement à une de vos questions sont des règles universelles de courtoisie. Ne venez pas sur ce forum pour dénigrer le corps médical, votre message serait là encore effacé et placé dans le sujet « Garage ».

Les annonces commerciales directes ou déguisées ne sont pas autorisées.

Le forum est modéré a posteriori, tout message inadapté (agressif, idiot,

purement publicitaire) sera effacé.

Pour faciliter la lecture sur ce forum, merci d'éviter l'écriture SMS *kom cel la*.

N'oubliez pas que ce forum est géré bénévolement, dans un esprit d'entraide.

Commencez par lire quelques messages pour voir comment fonctionne le forum, puis postez votre premier message dans la rubrique du même nom afin de vous présenter. Postez ensuite vos questions dans une discussion existante (voir plus haut) ou créez une nouvelle discussion si vous êtes vraiment certain que votre sujet est nouveau.

Ce forum est modéré par les Administrateurs Marie-France et Marc-Antoine Bru, ainsi que Marie-Claire et Hélène, membres du Conseil d'Administration de l'AFRH, qui m'ont de plus aidée à rédiger ce texte. Malob, l'une de nos adhérentes, et mcarmen, déléguée de l'AFRH pour la Savoie et la Haute-Savoie ont en outre, accepté de modérer le sujet « Pour se détendre ».

Personne ne me répond, c'est un scandale !

Vous avez posté une question **très intéressante**, la réponse est urgente, et votre message est ignoré, alors que d'autres messages sans intérêt reçoivent de nombreuses réponses ? Pourquoi tant d'injustice ?

Ce problème est aussi vieux qu'internet, pour ne pas dire antérieur. Voici les explications les plus fréquemment trouvées sur le Web ou Usenet, à vous de réfléchir à ce qui correspond le mieux à votre situation.

Votre question est idiote, aucune réponse sensée n'est possible. Vous n'avez pas dit bonjour et débarquez dans le forum comme un malotru. La réponse à votre question est postée régulièrement sur ce même forum, voire a été postée hier, et vous ne vous êtes même pas donné la peine de regarder ni d'utiliser le moteur de recherche sur les archives. Aucun des lecteurs (bénévoles) du forum ou de la liste ne connaît la réponse. La personne qui connaît la réponse est en vacances, ou est fatiguée, ou n'a pas envie de répondre, ou a son ordinateur en panne, ou est surchargée de travail. Aucune loi n'oblige les lecteurs à vous lire ni à vous répondre. Votre question est trop vague, trop floue, et nécessite d'être un peu plus précise. Vous vous êtes mal comporté(e) antérieurement sur ce forum et vous voila puni(e). Vous avez posté votre message au milieu d'une discussion passionnante pour les autres contributeurs et ils n'ont pas pensé à revenir vers votre question. Vous n'avez jamais de chance. Personne ne vous aime.

Que faire ?

Relire cette page pour vérifier que vous avez bien respecté le mode d'emploi du forum. Modifier et reposter votre question si nécessaire.

Mon message a été effacé, c'est encore plus scandaleux !

Si vous avez tout lu jusqu'ici, vous savez pourquoi.